



# Werksessie Data/ICT

## Regie Op Registers Dure Geneesmiddelen (ROR DGM)

Verslag 2 juli 2020

### Enthousiasme en gevoel van urgentie bij deelnemers werksessie Data/ICT

**Eén van de deelprojecten van Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen richt zich op data en ICT. Als je eenmaal weet wat je wilt weten, hoe kun je dan zo efficiënt mogelijk informatie verzamelen? Hoe komt het dat bij de meeste dataverzameling in de gezondheidszorg vooral handmatig wordt gewerkt? En wat zijn de belangrijkste uitdagingen om dat te veranderen? Tijdens de eerste werksessie van het deelproject Data/ICT zochten de deelnemers naar antwoorden op deze vragen.**

Op de vraag naar het waarom van het handmatig invoeren van bestaande registers kwamen verschillende ideeën voor antwoorden. Een bedrijfsmatige prikkel om op dit gebied te automatiseren ontbreekt kennelijk in de meeste ziekenhuizen. Daar komt bij dat uitwisselbaarheid van informatie niet voorop staat bij registers. Zo ontwikkelt ieder zijn eigen standaard. Wil je tot standaardisering komen, dan is de uitdaging om van onderzoeksmatige dataverwerking naar registraties te komen. De landelijke kwaliteitsregistraties kunnen hierbij als voorbeeld dienen.

### Vrije tekst

Koppeling aan EPD's is ingewikkeld, omdat die niet opgezet zijn met het doel er de informatie uit te halen die nodig is voor de registers. Ze maken veel gebruik van vrije tekstvelden i.p.v. gestructureerde en gestandaardiseerde informatievelden. Dat hoeft overigens geen onoverkomelijk probleem te zijn, merkte iemand op. Met dataprocessing en kunstmatige intelligentie kan uit de vrije tekst ook bruikbare informatie gedestilleerd worden.

### Beperkte automatisering

Uit de inventarisatie kwamen de volgende redenen naar voren voor de beperkte automatisering bij de registers:

- Wisselende belangen en/of sturing.
- Te weinig standaardisatie of allemaal net weer anders; gebrek aan afstemming en samenwerking, ook door gebrek aan prikkels om het samen te doen.
- Te weinig interoperabiliteit, bij teveel standaarden moet mapping plaatsvinden.
- Het is zo gegroeid, de investering om aan het begin na te denken hoe je het niet handmatig kunt doen, wordt vaak niet gedaan.
- Data zijn nog niet FAIR (findable, accessible, interoperable, reusable).
- Onvoldoende mensen beschikbaar met juiste kennis en kunde.
- Normale data invoer via EPD is niet opgezet voor doelstellingen registers.
- Pragmatiek; eenvoudiger het handmatig in register te invoeren, dan bronnen aan te passen.
- Niemand voelt zich verantwoordelijk.
- Techniek is niet het probleem maar belangen en politiek.
- Te weinig aandacht voor bestaande databronnen.
- Te weinig tijd en prioriteit.
- Handmatige invoer is (of lijkt) goedkoper.
- Definities onduidelijk en te veel open tekst.

## Quick wins en game changers

Met het probleem gedefinieerd was de volgende vraag: wat kun je doen om de situatie te verbeteren? Welke *quick wins* zijn er mogelijk en wat zijn de gamechangers die fundamentele verandering in gang zetten?

Eén van de suggesties om snel resultaat te boeken was om gebruik te maken van bestaande informatie en bestaande databronnen. Met slimme tools is het mogelijk om gegevens te putten uit de EPD's. Bij de COVID-19-crisis heeft CTCue bijvoorbeeld een grote set data verzameld uit de gegevens van tien ziekenhuizen. Het benutten van bestaande data heeft als voordeel dat behandelaren niet belast worden met extra administratie.

Een ander voorstel was om vooral te profiteren van inspanningen van anderen. Wat gebeurt er al in eigen land en internationaal? Wat kunnen we daarvan leren? Wat kunnen we daarvan overnemen? Landelijke uniforme toepassing en gebruik van standaarden als Snomed en ZIB's draagent bij aan uitwisselbaarheid en standaardisering. Om de motivatie bij behandelaren te vergroten, opperde iemand dat die er ook iets voor terug moeten krijgen. Bijvoorbeeld in de vorm van een dashboard dat ze kunnen gebruiken om te prestaties te vergelijken met andere ziekenhuizen en de kwaliteit te verbeteren.

## Gemeenschappelijk belang

Covid-19 bleek in de zorg een *game changer* bij uitstek. Het virus bracht een groot gevoel van urgentie en saamhorigheid: dit moeten we met zijn allen oplossen. Het gemeenschappelijk belang bracht een enorme motivatie om gegevens bij te houden. Dagelijks kregen we op het NOS Journaal de laatste cijfers te zien. "Overigens gebeurde dat grotendeels handmatig", merkte een deelnemer op. "Dat is niet de quick fix die we willen voor de registers. Maar het geeft wel aan dat er heel veel mogelijk is als er een sterke gedeelde visie is."

Dat bracht het gesprek op veranderingen in het ziekenhuis. Ziekenhuizen zouden zwaarder moeten inzetten op ICT. Dat vraagt wel een investering, maar daar staat tegenover dat ze kunnen besparen op personeel. Nu zitten administratieve krachten vaak gegevens te controleren en in te voeren die door de arts zijn aangeleverd. Die schakel zou er dan uit kunnen. "Minder mensen met een pen, meer ICT'ers."

Als andere mogelijke game changers werden onder meer genoemd:

- Ziekenhuizen die hun verantwoordelijkheid nemen, samenwerking en afstemming onderdeel laten zijn van hun beleid; CIO en CMIO netwerken.
- Data geven = data krijgen; terugkoppeling van informatie in dashboards aan artsen .
- Verplichtende regelgeving en landelijke implementatie van standaarden afdwingen, ook morele verplichting benadrukken.
- Financiering.
- Echt hergebruik van in het zorgproces vastgelegde gegevens door middel van Snomed en ZIB's, met aansluiting op bestaande kwaliteitsregistraties.
- Het inzetten van incentives.
- Cultuurverandering: iedereen moet vanaf het begin overtuigd zijn van het belang van registers en het delen van data delen.
- Intuïtief IT-systeem met terugkoppeling en ondersteuning, tooling eventueel gratis aanbieden.
- Ga het gewoon doen en ervaren want het kan en laat de successen zien.

## Prikkel versus plicht

Tussen de deelnemers ontstond zich een discussie over het inzetten van incentives dan wel het opleggen van een verplichting om gegevens te leveren.

"Zou het verzamelen en aanleveren van gegevens niet gewoon onderdeel moeten zijn van goede bedrijfsvoering, zoals het voldoen aan de AVG, milieubeleid en kwaliteitsregistratie?"

"Maar de corebusiness van een ziekenhuis is niet om gegevens af te scheiden, maar om goede zorg te leveren. En kun je van een arts wel vragen om na een consult van 10 minuten nog eens een vragenlijst van 80 vragen in te vullen?" "Een deel van het probleem is dat de kosten en baten op verschillende plaatsen terecht komen. Het ziekenhuis investeert, maar krijgt daar niets voor terug. Het zou helpen als het ziekenhuis informatie terugkrijgt waarmee het patiënten beter kan helpen."

Het Zorginstituut is geen voorstander van een verplichting. Formeel kan het de 'doorzettingsmacht' in de strijd gooien, maar het doel is nadrukkelijk om samen met de veldpartijen tot goede registraties te komen. Het zou mooi zijn als die veldpartijen een morele verplichting zouden voelen om dat doel te bereiken. Uit het enthousiasme van de deelnemers aan de werksessie blijkt dat dat in ieder geval bij de deelnemende partijen al het geval is.

### **Beren op de weg**

Enthousiasme en goede bedoelingen alleen zijn nog geen garantie dat het doel ook bereikt gaat worden. Het volgende deel van de werksessie ging over de vraag welke beren er onderweg op de loer kunnen liggen. Wat zijn de belangrijkste uitdagingen?

Een kwestie die in ieder geval geadresseerd moet worden, is wie er straks toegang krijgt tot de verzamelde data. Die vraag ligt niet op het bordje van het deelproject Data/ICT, maar komt uitgebreid aan bod in het deelproject Governance en Financiën, net als een ander heikel punt: wie gaat het betalen?

Datagerelateerde uitdagingen zijn onder andere hoe de data vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar te krijgen (*findable, accessible, interoperable & reusable*, FAIR). Verder is het zaak om het collectieve belang bij alle partijen tussen de oren te krijgen en hen te motiveren om samen te werken. Daarbij is het belangrijk dat we niet verzanden in gepolder, maar de vaart erin houden en het enthousiasme van de werksessie vasthouden.

Een van de deelnemers pleitte voor een holistische benadering. "We moeten verder kijken dan alleen medische informatie. COVID-19 heeft laten zien dat een simpel virus enorme gevolgen kan hebben, die ook sterk ingrijpen in de economie en het sociale leven. We moeten ook kijken naar zaken als arbeidsparticipatie en mantelzorg."

### **Enthousiasme rondstrooien**

"De oplossing ligt in de *coalition of the willing*", merkte iemand op. "We kunnen treuren om wie er niet is, of blij zijn met wie er wel is. De mensen die aan deze sessie hebben deelgenomen, kunnen hun enthousiasme en gevoel van urgentie meenemen en rondstrooien. Met de partijen die hier aanwezig zijn, kunnen we kijken wat er al is en wat er nog nodig is. Andere partijen sluiten zich daar hopelijk nog bij aan."

Voor de volgende werksessie gaven de deelnemers de volgende suggesties mee:

- Voorkomen dat we dubbel werk doen en het wiel opnieuw uitvinden
- Hoe kunnen we data herbruikbaar maken?
- Het registerlandschap structureren
- Informatiedeling afdwingen bij EPD's

Aan het einde van de bijeenkomst gaven de deelnemers terug wat hun beleving van de avond was. 'samenwerking' en 'bereidheid' waren begrippen die genoemd werden. Andere termen waren onder meer 'gezamenlijk doel', 'er is al veel' en 'ongeduld'. De deelnemers keken terug op een geslaagde avond, waarbij het er niet om ging om elkaar te overtuigen, maar vooral de visie van andere organisaties te horen.

Projectleider Anke ter Horst en deelprojectleider Niels Bolding keken voldaan terug op de eerste werksessie over Data/ICT. Ter Horst: "We hebben veel nuttige input gekregen, en ook aanmoediging. Mensen hebben het gevoel: er is jaren niets gebeurd, nu hebben we momentum. Wellicht kunnen we versnellen. Het hoeft niet allemaal in één keer perfect te gaan, we mogen ook fouten maken. Als we maar wel vooruit gaan. Dat is het gevoel dat ik overhoud aan deze sessie."

### **Naslagwerk**

Naast het verslag delen wij ook graag een overzicht van de registraties. U vindt deze als tweede bijlage bijgesloten.